

Grit Niklasson

Når det normale bliver det gode:

normalitet, normativitet og graviditet

Artiklen baserer sig på interviews med gravide kvinder og observationer af deres møder med sundhedsvæsenet. Undersøgelsen fokuserer på de normer, der kommer til udtryk i disse møder. Tilsyneladende er der en klar norm om, at man får udført risikovurdering af fostret i den tidlige graviditet. Der er en norm om, at teknologiens svar er sandheden om fostret. Og samtidig er der normer for, hvilke skavanker man kan acceptere ved et foster afhængig af, hvilken social kontekst man er en del af. Det undersøges, hvorledes normer udtrykkes og bliver styrende for de sundhedsprofessionelles rådgivning og for de gravides valg og fravalg af fosterundersøgelser og handicappede børn. Normalitetsbegrebet er til debat i forbindelse med forskellige opfattelser af, hvad der kan henregnes under kategorien "normal" i sammenhæng med de gravides individuelle livssituation og sociale kontekst og med udgangspunkt i Nikolas Rose og Georges Canguilhems teoretiske betragtninger.

Søgeord: graviditet, fosterdiagnostik, normalitet, normer, normativitet.

Under et feltstudie, hvor jeg sammen med Jena og Kasper sad på gangen og ventede på en lægesamtale på en stor københavnsk specialafdeling, kom en sygeplejerske og målte Jenas blodtryk. Da hun tog blodtryksmanchetten af, meddelte hun resultatet af målingen til Jena sådan: "Det er godt. Det er helt normalt", hvorefter hun gik videre. Parret kiggede på hinanden, og der var en ordveksling imellem dem om det med, at *godt* og *normalt* er synonymmer på sygehuset. At hvis noget er normalt, så er det pr. definition godt, og Kasper spurgte Jena, om mon ikke der kunne tænkes at være noget unormalt, der også var godt? Netop det, at de to begreber "godt" og "normalt" var brugt om samme fænomen (blodtrykket) i den samme replik, triggede parret til at udfordre denne opfattelse.

Ovennævnte episode eksemplificerer den problemstilling, denne artikel behandler: Hvordan normalitetsforståelse og normativitet eksisterer og får betydning for rådgivning og beslutningstagning i gravide kvinders møde og samspil med sundhedsvæsenet. Der er et særligt fokus på den risikovurdering af fostret, som alle gravide kvinder tilbydes, men problemstillingen behandles også i forbindelse med andre aspekter af gravides møde med sundhedsvæsenet. Artiklens resultater er en del af et større projekt, som undersøger, hvordan det er at være gravid i Danmark i dag med de mange teknologiske muligheder og den evidensbaserede viden, der eksisterer, og som medfører en række tilbud, valg og krav, som gravide skal forholde sig til (Niklasson 2013). Projektet er initieret af mine oplevelser med de studerendes beretninger i min funktion som teoretisk underviser på jordemoderuddannelsen, en uddannelse der består af 50 % praktik og 50 % teori, og hvor de studerendes erfaringer fra den praktiske del af uddannelsen anvendes som en integreret del af den teoretiske undervisning i de samfundsvidenskabelige, sociologiske og videnskabsteoretiske emner, som jeg underviser i. De studerende oplever i jordemoderkonsultationen usikre gravide, der fortæller om de mange valgmuligheder, de bliver stillet overfor, og som nogle af dem føler som et pres. De studerende fortæller om gravide kvinder, der har tusinde spørgsmål og usikkerheder, og som stadig – på trods af den megen snak om autonomi og selvbestemmelse i sundhedsvæsenet – generelt læner sig meget op ad de professionelles anbefalinger og holdninger, ikke mindst i forhold til levevis i graviditeten og i forhold til tilbuddene om fosterdiagnostik.

Mange af kvinderne i den undersøgelse, som denne artikel bygger på, studser over den autoritet og de forestillinger om "det gode", der ligger i begrebet "normal" – brugt af sundhedspersoner. De tager det til sig som et ideal for graviditeten. De måles op mod statistikker og skemaer, numeriske værdier og kvantitative måleenheder, som bliver et mere eller mindre uopnåeligt ideal. De sætter spørgsmålstegn ved de sundhedsprofessionelles vejledning, og flere mener, at sundhedspersonerne i forskellige sammenhænge klart udtrykker en norm for, hvad kvinden skal vælge, og at kvindens valg derfor altid er præget af denne normativitet.



Alle gravide har siden 2004 fået et tilbud, som op imod 98-99 % af dem tager imod (Tørring et al. 2008, Bangsgaard og Tabor 2012): en risikovurdering af, om fostret har Downs syndrom. Risikoen beregnes ved hjælp af en blodprøve fra moderen, en scanning med måling af nakkefoldens størrelse samt familiens eventuelle sygehistorie og moderens alder. Hvis risikoen ud fra denne beregning er 1:250 eller større, tilbydes en fostervandsprøve eller moderkagebiopsi, som med sikkerhed kan afklare, om der er tale om Downs syndrom. Af de forældre, som får bekræftelse herpå, vælger 98 % at søge om provokeret abort. Det er altså meget få, som fravælger diagnosticeringen, og ligeledes et fåtal, der vælger ikke at abortere, hvis fostret diagnosticeres med Downs syndrom.

Undersøgelsen viser, at den grad af unormalitet, en kvinde/et forældrepar kan acceptere, hænger sammen med den sociale og kulturelle kontekst, de er en del af, ikke mindst familiemæssigt. Nogle påvirkes meget af samfundets normalitetsbillede og ideal, andre fastholder, at de selv er i stand til at tage stilling til, hvad de vil acceptere, og at det er dem selv – ikke eksperterne – der definerer, hvad der er normalt. At et barn med handicap – det "unormale" – også kan være et godt liv.

Men når det således er blevet normalt, at det statistisk unormale vælges fra, kan man spørge, om der hermed er skabt en norm om, at det statistisk unormale ikke kun er unormalt, men også forkert? Nikolas Rose påpeger, at:

Normativity now becomes matter of normality, of social and moral judgements about whether particular lives are worth living (Rose 1998:165).

Her bliver dilemmaet omkring hvilke fostre, som skal fødes, og hvilke som skal aborteres (i stigende grad) italesat ud fra en normalitets-/normativitetsbetragtning.

Med baggrund i Nikolas Roses og Georges Canguilhems teoretiske arbejde om normalitet, patologi og normativitet undersøger jeg, om der sker en sammenblanding af normalitetsforståelse og normativitet i forhold til graviditet og graviditetens produkt (= barnet) med baggrund i den aktuelle samfundsudvikling og de teknologiske muligheder, vordende forældre har i dag,

samt parrenes forventninger og ønsker for hverdags- og familielivet. Denne problemstilling belyser jeg med udgangspunkt i data fra en kvalitativ undersøgelse, hvori der indgår 70 gravide kvinder. Dette vil være det empiriske udgangspunkt for en diskussion af normalitetsopfattelser og normativitet med fokus på samfundets tilbud om undersøgelser og behandling, risikoberegning og fosterdiagnostik.

Statistisk og normativ normalitet

Georges Canguilhem (1904-1995) var fransk biolog, læge og filosof. Han har stor betydning for det, vi kan kalde livsvidenskabernes filosofi og vores forståelse af forholdet mellem medicin, etik, kultur og samfund. Canguilhem opstiller to forskellige definitioner af begrebet "normal", den normative og den statistiske: 1) sådan som noget bør være, og 2) det gennemsnitlige og det, der er mest almindeligt ud fra målbare karakteristika. Canguilhem pointerer det tvetydige i begrebet "normal", da det på samme tid betegner et faktum og "a value attributed to this fact by the person speaking, by virtue of an evaluative judgment for which he takes responsibility" (Canguilhem 1991:125). I sin behandling af de to begreber, norm og gennemsnit, konkluderer Canguilhem, at disse skal ses som to forskellige begreber, og "physiology has better to do than to search for an objective definition of the normal, and that is to recognize the original normative character of life" (Canguilhem 1991:177-178). Canguilhem påpeger, at denne betydning af normal – at "...the normal must be called an institutor of the norm, or normative: it is prototypical and no longer simply archetypical..." almindeligvis ligger til grund for den betydning af begrebet normal, som indebærer "det gennemsnitlige" (Canguilhem 2008:127).

Canguilhem finder, at den moderne medicins positivistiske grundlag stiller den teoretiske forståelse af forskellen mellem sygdom og sundhed på en alvorlig prøve, og at det kan ses som problematisk at forsøge at forklare forskellen mellem sygdoms- og sundhedstilstande, når man ikke kan referere til en "værdi" af en slags (Ljungdahl 2010:140). Canguilhem pointerer, at det er samfundets kulturelle normer, som afgør, hvad vi opfatter som normalt, og hvad vi opfatter som patologisk (Canguilhem 1943:39). Den lighed, der umiddelbart er mellem det normale og det patologiske – forstået således at det patologiske opfattes som en kvantitativ variant af det normale¹ – gør, at man ubevidst blander de to begreber sammen, idet det er sygdom/det patologiske, der fremprovokerer vores forståelse af, hvad der er normalt.

Mennesker ønsker som udgangspunkt at være sunde – og således udvikler vi en forsvarsimpuls over for alt, som har en negativ værdi for livet. På den måde kan der godt eksistere noget unormalt, som egentlig ikke er et udtryk for patologi; men det unormale bliver defineret som patologisk af videnskaben og af samfundet (Canguilhem 1943:85, Canguilhem 1991:140-141). Så går det unormale hen og bliver til en sygdom i menneskers bevidsthed. Denne proces kan tænkes ind i proceduren omkring risikovurdering af fostre og den

efterfølgende, såkaldte "misdannelsesscanning" i midten af graviditeten, som alle gravide tilbydes, og hvor eventuelle af (læge)videnskaben definerede patologiske tilstande synliggøres for de mennesker, det får betydning for: fostrets/barnets forældre.

Canguilhem ser arten menneske som et udtryk for en biologisk livsform, som tolkes gennem den sociale normativitet (Canguilhem 1943:102). Det medfører, at en, der er syg, er det på grund af, at vedkommende ikke kan leve op til de betingelser, det sociale fællesskab stiller, og det som er betingelsen for det normale i biologisk forstand – den biologiske eksistens, den biologiske væren er på den måde bestemt af det sociale fællesskab (Méthot 2012). For eksempel vil et barn med et handicap ikke være unormalt, hvis det er et handicap, man i forvejen kender i familien og omgangskredsen. Med henvisning til Kurt Goldstein (Goldstein 1934) påpeger Canguilhem, at når det handler om biologiske normer, må man altid referere til individet og det individuelle. Objektivt eksemplificerer han det ved, at et statistisk gennemsnit ikke kan afgøre, om et menneske er normalt eller ej. Fx havde Napoleon en normalpuls på 40, så en puls på 40 var normalt for Napoleon, skønt det statistisk normale er en puls på omkring 70 (Canguilhem 1991:181).

Normativitet og normalisering går i Canguilhems definition hånd i hånd. Er der en norm, følger heraf et krav til den omgivende eksistens om at rette ind efter normen. Men på den anden side er normen ikke en naturlov (Ljungdahl 2010:148). Det er det unormale, der kaster lys på, hvad der er normalt og dermed vækker den teoretiske interesse for det. Normer erkendes kun som normer, når de bliver brudt (Canguilhem 1991:209, 240, 242-243). Harrits og Møller påpeger med Canguilhem, at der er en indbygget relation mellem normalitet og det normative: Normalitet er mere end blot et kvantitativt gennemsnit, det bliver en attraktiv normativ position, som andre positioner måles op imod og bliver dermed en norm (Harrits og Møller 2011).

Nikolas Rose sammenfatter Canguilhems påstand om, at der er en fundamental ontologisk og epistemologisk forskel på vitale normer og sociale normer (Rose 2001, Rose 2009:112). Men Rose mener også, at sociale normer er internaliserede i medicinsk tankegang i aktuel klinisk praksis og omvendt. Han eksemplificerer denne opfattelse ved at gøre opmærksom på forbindelsen mellem et individs medicinske diagnoser og individets rettigheder med hensyn til sociale ydelser eller forsikringsgodtgørelser (Rose 1998). Rose påpeger desuden, at de største problemer opstår, når den ene slags normer tages i anvendelse i den anden slags normers sfære:

when social norms were treated as if they were vital, and arose from the nature of the human being, rather than from a contingent social judgement of personhood (Rose 2001:21).

Et eksempel kan være de sociale normer for hvordan en normal familie er

sammensat med normale børn, hvor netop muligheden for at vælge børn fra, som ikke lever op til de sociale normer, langsomt bevæger sig hen og bliver vitale normer, når sundhedsvæsenet tager ansvar for dette ved at tilbyde prænatal diagnostik med mulighed for at abortere Down-børn (Rose 2001).

Vore livsnormer – vitale normer – (i den danske oversættelse af Nikolas Rose: "The Politics of Life Itself" oversættes det til "livsnormer") er nu som tidligere formet af deres oprindelsesbetingelser, finder Rose, og han ser, at menneskets forståelse af det at være en person mere og mere defineres ud fra kroppens muligheder og begrænsninger, der er i dag. Samtidig er det, Rose kalder "vores somatiske individualitet", altså vores muligheder for at være herre over egen fysik, blevet åben for diverse valg og dermed behov for fornuft og ansvarlighed, og han ser dette som "det problemrum, der definerer vores moderne, emergente livsforms biopolitik" (Rose 2009:112-113). Han pointerer, at screeningsprogrammer – fx prænatal screening, som tilbydes ALLE – udvider kravet om at kalkulere den genetiske risiko og forpligtelsen til at træffe et valg til alle, der overvejer at reproducere sig (Rose 2009:133). Således medfører sundhedssektorens rutinepraksisser uundgåeligt en form for værdibedømmelse, og det påhviler den individuelle gravide at bære ansvaret for det valg, som er blevet muligt.

Kundskabsstatus – normalitet og normer i forbindelse med graviditet

Opfattelsen af normalitet og normer er i forbindelse med graviditet især blevet udforsket i forhold til tilbuddet om risikoberegningen omkring 12. graviditetsuge. Nete Schwennesen har i en Ph.d.afhandling (2010) vist, hvorledes den statistiske normalitet bliver afgørende for par, der skal vælge eller fravælge yderligere undersøgelser – nemlig i kraft af at tallet, det anvendte *cut off*-punkt (1:250), bliver det afgørende i valget af, hvad parrene skal stille op med resultatet. Denne numeriske værdi udgør en normativ ramme, i hvilken graviditetens risikoniveau afgøres (Schwennesen et al. 2009). Endvidere viser hun, hvorledes normativiteten fremstår i den institutionelle kontekst, når den gravide ved praktiserende læge præsenteres for tilbuddet om risikovurdering. Her skal kvinden jf. Sundhedslovens § 15 afgive informeret samtykke, på engelsk *informed consent*, for at kunne henvises til risikovurdering; men ifølge Schwennesen et al. finder beslutningen sted som det, der med henvisning til Webster kaldes *informed compliance*. Parrenes accept af tilbuddet er taget for givet fra lægens side som en del af pakken, når man er gravid (Schwennesen et al. 2008).

Helga Gottfreðsdóttir har undersøgt, hvad der påvirker beslutningsdannelse om risikovurderingen blandt islandske par. Også her er der bred tilslutning til undersøgelserne: I 2007 tog tre fjerdedele af kvinderne mod tilbuddet, og i hovedstadsområdet var det næsten 90 % (Gottfreðsdóttir 2009). Hun fandt bl.a. ud af, at det hovedsageligt er kvinderne i parforholdet, der tager

beslutningen, og oftest før de har talt med en sundhedsprofessionel om det. Her er de, der tager imod tilbuddet, mindre tydelige i interviewene om deres moralske værdier, og dette indikerer ifølge Gottfreðsdottir, at disse kvinders valg mere har karakter af *compliance*, så hun vurderer, at deres værdier er mest på linje med de normer, som generelt hersker i samfundet i dette spørgsmål (Gottfreðsdottir 2009:167-168).

Tremain advarer mod det, hun kalder "en styrende normaliseringsstrategi" i forbindelse med den prænatale diagnosticering. Hun finder, at normaliseringen af det at gennemgå prænatal diagnosticering bidrager til at skabe en opfattelse af hvilke børn, det er i orden at sætte i verden, og bevirker, at mennesker ikke er i stand til at vælge selv:

The practices have constituted subjects whose actions are governed through the exercise of their own capacity to choose in accordance with the norm(al) (Tremain 2006:50).

Der er en del arbejder, som undersøger, hvor vide rammer et forældrepar har mentalt i forhold til at acceptere et barn med et handicap som Downs syndrom, fx Wong 2002 (USA), Williams et al. 2005 (England), Lawson & Walls-Ingram 2010 (Canada). Her er det tydeligt, at opfattelsen af at et barn, som i andres øjne er uacceptabelt unormalt, sagtens kan være tilstrækkeligt normalt til, at man vil have det, hvis blot det er noget, der i forvejen findes i ens egen omgangskreds eller familie. Williams et al. diskuterer også det problematiske i, at graviditeter, der i bund og grund i øvrigt er at betegne som normale, og i og med at tilbuddet om risikovurdering og prænatal diagnosticering eksisterer, bliver betragtet som "risikable" (Williams et al. 2005).

Det tyder således på, at der er normer for, hvad der anses som normalt i forbindelse med vurdering og diagnosticering af fostre, både hvad angår spørgsmålet om, hvorvidt det overhovedet skal foretages, og hvad angår, hvilken konsekvens, resultatet heraf skal have. Jeg har undersøgt, hvordan normalitetsforståelse og normativitetsbetragtninger eksisterende hos og formidlet mellem sundhedsprofessionelle og gravide har betydning for kvinders valg og fravalg i forbindelse med den moderne medicins muligheder for risikoberegning og diagnostik i graviditeten.

Metode

Jeg har forsøgt at rekruttere kvinder med forskellige baggrunde og erfaringer, og de er identificeret via debatfora på internettet og snowballing i forbindelse hermed, efter tilfældige møder, og nogle har selv taget kontakt med tilbud om at stille sig til rådighed som informant efter at have læst om projektet på en løbeseddel i Jordemodercentrets venteværelse. Andre er spurgt direkte i forbindelse med mine observationer ved læge- og jordemoderkonsultationer. Der er interviewet og observeret kvinder fra 19 år til 37 år, både 1.-, 2.- og 3. gangs-

fødende. Data er samlet i Nord- og Midtjylland samt i hovedstadsområdet i Danmark og på Færøerne. Der er desuden en stor spredning i socialgruppe og -status. Der er kvinder, som bor på landet, i småbyer, i større provinsbyer og i hovedstaden.

Informanterne har forskellige baggrunde og erfaringer, både hvad angår alder, graviditetserfaringer, social status og demografisk tilknytning. Blandt informanterne er der aldersmæssigt en spredning fra 20 år til 36 år, og der er repræsenteret 1.-, 2.- og 3. gangsfødende. Kvinderne bor i Nord- og Midtjylland, i hovedstadsområdet i Danmark samt på Færøerne. Foruden spredning i kvindernes alder, graviditetserfaring og bopæl er der også en stor spredning i socialgruppe og -status samt livsform. Der er kvinder med kontakt til det sociale hjælpesystem, og en enkelt har tidligere fået fjernet et spædbarn – der er kvinder med akademisk uddannelse og job og dertil svarende bolig og øvrige materielle goder samt mange mellem disse to yderpunkter – der er kvinder, som bor på landet, i småbyer, i større provinsbyer og i hovedstaden. Jeg kunne have valgt en mere ensartet informantgruppe, hvilket ville have været en fordel, såfremt problemstillingen var fokuseret på en specifik målgruppe som fx socialt udsatte gravide, særligt unge gravide eller gravide, som repræsenterede en særlig subkultur; men da fokus i min undersøgelse er, hvorledes det er at opleve og leve graviditeten generelt i Danmark i dag, er det brede informantblik valgt. Der er dog en gruppe (ud over ikke-dansktalende etniske andre, lesbiske par og selvvalgt enlige mødre), jeg ikke har mødt – nemlig de socialt allermest udsatte gravide: hjemløse, misbrugere og andre repræsentanter for det sociale segment, Lisbeth Zornig Andersen kalder "Underdanmark" (Andersen 2011).

I alt indgår 70 forskellige gravide kvinder på forskellig måde i datamaterialet, og nogle på mere end een måde – deraf forskellen mellem det samlede tal på 70 og antallet af begivenheder nævnt nedenfor. Jeg har benyttet forskellige kvalitative metoder, og det samlede empiriske grundlag er således:

- 20 semistrukturerede interviews af 1 - 1 3/4 times varighed med gravide² fra 4. til 41. graviditetsuge
- observation ved 15 scanninger med forskellige formål på fire forskellige fødeafdelinger: en lille, en mellemstor, en stor og en meget stor specialafdeling
- observation ved 11 lægekonsultationer ved fire forskellige praktiserende læger
- observation ved to samtaler med obstetrisk speciallæge på to forskellige specialafdelinger (mellemstor og meget stor)
- observation ved 35 jordemoderkonsultationer hos seks forskellige jordemødre, både i almindelige konsultationer, i akut-konsultationer og i en "ung-og-sårbar-gravid"-konsultation

- tæt kontakt med fire kvinder med løbende samtaler, email-udveksling og følgeskab til deres undersøgelser i løbet af hele graviditeten. Jeg har mødtes med kvinderne (enkeltvis) på caféer, besøgt dem i deres hjem, gået med dem til undersøgelser og scanninger, været på babytøjshop-ping sammen med dem osv.

Alle kvinderne har været fuldt informerede om projektets formål. Det var dog ikke muligt ved alle mine observationer ved scanninger og konsultationer at informere de sundhedsprofessionelle om min rolle som forsker. Da den sundhedsprofessionelle i disse tilfælde således ikke eksplicit har givet tilsagn om at ville indgå i et forskningsprojekt, har jeg af etiske årsager valgt i analysen at udelade disse observationer. Helt generelt kan jeg dog sige, at der i disse konsultationer intet var, der forløb anderledes end i de konsultationer, hvor den sundhedsprofessionelle var klar over, at jeg var med som forsker.

Interviewene blev indledt med et åbent spørgsmål: "Kan du fortælle noget om hvordan det er at være gravid?" med henblik på at give kvinderne mulighed for at fortælle om, hvad der specielt optog dem omkring graviditeten. I denne indledende samtale spurgte jeg også ind til kvindens alder, parforhold og personlige situation i øvrigt, herunder eventuelle øvrige børn i familien og netværk generelt.

De efterfølgende spørgsmål var struktureret omkring seks temaer:

1. Kvindernes præferencer, valg og tilvalg med henblik på fosterdiagnostik og forebyggende sundhedsundersøgelser
2. Kvindernes oplevelser af modtagne råd og vejledninger fra såvel professionelle som familie, venner og bekendte
3. Kvindernes mulighed for og valg af måde at orientere sig om de faglige aspekter ved graviditeten og de naturvidenskabelige, psykologiske og praktiske aspekters betydning
4. Kvindernes egne forventninger og deres oplevelse af andres forventninger til deres levevis, deres ansvar for det ufødte barn
5. Kvindernes oplevelse af ligheder og forskelligheder med andre gravide
6. Kvindernes familiemæssige baggrund, såvel barndomsfamilien som den nuværende/kommende småbørnsfamilie.

Jeg opnåede et mætningspunkt i forhold til data, forstået således at jeg hørte de samme synspunkter, de samme overvejelser formuleret på lidt forskellige måder, men med grundlæggende samme meningsindhold, igen og igen sidst i empiriindsamlingen. Som nævnt var der mange unikke graviditetsoplevelser og -baggrunde blandt kvinderne, som har givet stor variation i empirien.

I analysen benyttede jeg mig ikke af en konkret analyseteknik, men udførte en eklektisk analyse: Jeg lod materialet bestemme, hvordan der skulle arbejdes med det, og såvel mængden af udsagn om forskellige temaer som måden, de blev italesat på, brugen af ord og vendinger, stemmeføring og kraftudtryk i forbindelse med samtalen fik betydning for, hvad jeg analyserede mig frem til omkring dem. Kvale og Brinkmann skriver om det, de kalder den eklektiske form for skabelse af mening, eller bricolageteknikken:

Interviewer-håndværkeren gennemlæser interviewene og danner sig et overordnet indtryk, går derefter tilbage til særlige, interessante passager, foretager måske en optælling af udsagn, der tyder på forskellige holdninger til et fænomen, udformer dele af interviewet som en fortælling (Kvale og Brinkmann 2008:259-260).

... og videre om interviewanalyse som teoretisk læsning:

En forsker kan gennemlæse sine interviews igen og igen, reflektere teoretisk over særligt interessante temaer og udskrive fortolkninger uden at følge nogen systematisk metode eller kombination af teknikker (Kvale og Brinkmann 2008:262).

Denne analysemetode er ifølge Kvale og Brinkmann brugt med held af betydende forskere (fx Bellah, Bourdieu og Sennett), og nødvendigheden af at anvende specifikke analytiske værktøjer kan synes mindre, når forskeren har en teoretisk viden om undersøgelsens emne (Kvale og Brinkmann 2008:262, Tanggaard og Brinkmann 2010).

I analysen nedenstående har jeg sat fokus på hovedfund, som har vist sig i empirien. Dette er de normer, som hyppigt blev italesat af kvinderne, og som kom til syne i feltarbejdet: En "taget-for-givet-hed" af at man deltager i risikovurdering af fosteret, en norm om at den teknologisk frembragte viden er den udslagsgivende for beslutningstagen (frem for klinisk skøn/erfaringsbaseret viden eller en dialog med denne), og at den enkeltes normer er afhængige af vedkommendes sociale kontekst.

Jeg har i analysen fremdraget de eksempler i empirien, hvor det er særlig synliggjort, at de gravides egne (almindeligvis normative) normer clasher med sundhedsvæsnets (almindeligvis statiske) normer, hvorved væsentlige dilemmaer opstår, og clashet dermed får stor indflydelse på kvindens velbefindende, beslutningsproces og valg. I mange forløb i empirien var der ikke de store spørgsmål ved normernes angivelse af vejen videre for de kvinder, der har stået i en valgsituation, og skønt sundhedsvæsnets normer også her ud fra en sociologisk analyse var objektivt til stede, har de i mange tilfælde ikke givet de gravide problemer, idet de har været i tråd med kvindernes egne normer. Nedenfor præsenteres derfor en række af de empiriske fund,

som repræsenterer de undtagelser, hvor der er en problematik i forhold til de implicite normalitetsforestillinger.

Det tages for givet, at man får udført risikovurdering af fostret

Når kvinderne kommer til første lægeundersøgelse, skal de ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer (1) vælge, om de vil have oplysninger om den prænatale risikovurdering, og hvis de takker ja til oplysningerne, skal de dernæst (2) vælge, om de ønsker at få de undersøgelser, der indgår i risikoberegningen: blodprøver og nakkefoldsscanning (Sundhedsstyrelsen 2004). Begge Canguilhems typer af normer er i spil her: Den statistiske norm er, at gravide kvinder gennemgår risikoberegningen: 98-99,6 % af alle gør det, som nævnt (Tørring et al. 2008, Bangsgaard og Tabor 2012). At det også er en normativ norm fremgår af mine kvalitative data, der viser, at der i beslutningsprocessen faktisk ikke aktivt tages et valg, men at normen tages for givet. Baggrunden for den (talmæssigt høje) statistiske norm er muligvis, at den normative norm er så fremherskende i praksis.

Meget sjældent var der i mit empiriske materiale tale om nogen reel valg-situation i forhold til scanning og risikoberegning. Ofte var der taget blodprøve til risikoberegningen allerede, inden kvinden var kommet ind til lægen og havde fået præsenteret tilbuddet. I andre tilfælde sagde en konsultations-sygeplejerske til den gravide: "Du kommer jo ind og bliver scannet", inden der var nævnt noget om risikovurdering, om hvad det indebar, og at det netop var et tilbud, som kvinden kunne sige ja eller nej til, eller vælge enkelt(e) element(er) af det.

Til en af de kvinder, jeg fulgte gennem hele graviditeten og således også til første lægeundersøgelse, faldt lægens spørgsmål således: "Og så skal jeg jo spørge dig: Vil du scannes?" Han nævnte ikke noget om scanningen som en del af en samlet risikoberegning. Hun sagde ja tak til scanning, da lægen spurgte, hvorefter han svarede: "Så er du lige som alle andre."

Det kvinderne fortalte, og det jeg oplevede, var at den udtrykte normative norm er at gennemgå den tilbudte risikoberegning. Det er så også det, der bliver det normale. Nikolas Rose sammenligner denne relation mellem patient og læge/sundhedsprofessionel med en form for pastoralisme. Pastorerne

... går ind for informeret samtykke, autonomi mv. i en tidsalder, præget af biologisk fornuft, hvor individer, især kvinder, tvinges til at tage ansvar for deres egen, børns og familiers medicinske fremtid, bliver disse etiske principper uundgåeligt omsat til mikroteknologier for den forvaltning af kommunikation og information, som uvægerligt er normative og styrende. Disse mikroteknologier gør grænsen mellem tvang og samtykke uklar (Rose 2009:58).

Han viser, at beslutninger, som tages i denne biomedicinske kontekst, finder sted inden for det, han kalder "pastorale" magtrelationer, en magtform som han benævner "relationel", som virker gennem relationen mellem vejlederens følelser og etik – sundhedspersonalet, der fungerer som gatekeepere til fx risikovurdering og prænatal diagnostik – og følelserne og etikken hos de vejledte, som er de potentielle forældre, der skal træffe deres valg, og disses ansvar og forpligtelser (Rose 2009:109-110).

Teknologiens statistiske definition af normalitet er det afgørende

At de kvantitative standarder betyder meget for såvel gravide som sundhedsprofessionelle kan illustreres af historien om Jena, en af de gravide, jeg har fulgt gennem hele forløbet. Denne case er valgt til illustration af, hvorledes teknologien er et hjælpemiddel til at definere, hvorvidt noget lever op til de statistiske normer, men at teknologien i de tilfælde, hvor den alene får definitionsmagten i forhold hertil, kan gøre mere skade end gavn. Dette er ikke et korstog mod den praksis, at man benytter de diagnostiske og teknologiske muligheder, der er til rådighed, blot et forsøg på at gøre opmærksom på, hvad der foregår, når man baserer den efterfølgende rådgivning og dermed beslutningstagen udelukkende på denne vidensforms statistiske parametre og ser bort fra den klinisk erfaringsbaserede viden.

Jena mærkede barnet sparke mange gange dagligt og havde selv en klar fornemmelse af, at den lille stortrivedes. Parret havde planlagt hjemmefødsel og alt var klart. Men på grund af en kronisk lidelse, som ikke skulle have nogen indvirkning på graviditeten, fik Jena en ekstra scanning omkring uge 28, som viste, at barnet, en pige, vejede 1090 gram og dermed var 22 % for lille i forhold til gennemsnittet. Hun var dog harmonisk lille hvad angik vægt/længdeforholdet, hun så rask ud og var meget aktiv. Parret var egentlig ikke bekymrede over, at barnet var lille, lige bortset fra at de 22 % under gennemsnittet netop var den grænse, hvor man fraråder at føde hjemme. Samme dag var Jena til jordemoder, som skønnede barnet større end scanningen havde vist, nemlig 1200 gram.

Håbet om hjemmefødsel var dog endnu ikke opgivet. Måske kunne kurven udligne sig, og Jena blev nu fulgt med scanninger på sygehuset for at registrere barnets vækst i forhold til normalværdierne. En måned efter ovennævnte scanning viste en ny scanning, at pigen lå 21,7 % under gennemsnittet, hun så stadig sund ud og var meget livlig. Denne gang var Jena til lægesamtale efter scanningen, og den obstetriske speciallæge syntes også, at barnets følte større, end det var målt ved scanningen.

Knap 35 uger gravid skulle Jena scannes endnu engang. Denne gang var pigen kun 19 % under gennemsnittet, hvilket svarer til en vægt på 2070 gram. Optimismen bredte sig.

Den sidste scanning to uger senere blev tungen på vægtskålen. Teknologien målte pigen 2200 gram, og man tilrådede, at fødslen blev sat i gang, da den målte vægt sandsynligvis betød, at barnet ikke fik næring nok inde i livmoderen. Parret vendte det grundigt med hinanden, kneb en lille tåre over at måtte vinke farvel til den fødsel, de havde glædet sig så meget til, men ville ikke risikere datterens sikkerhed, så de valgte at sige ja til tilbuddet om igangsættelse.

Hvis parret havde insisteret på at takke nej, ville de have gået imod både deres egne normative normer (om at ville det bedste for deres barn ud fra de råd, de fik af kompetente fagfolk) og imod de sundhedsprofessionelles statistiske normer (om at de teknologiske målinger med efterfølgende placering af værdierne på en kurve, hvor normalområdet var tydeligt afgrænset, var retningsvisende for ansvarlig stillingtagen). Alt sammen ud fra en identifikation af uoverensstemmelse mellem de tilsyneladende faktiske forhold og det normale.

Men uoverensstemmelsen viste sig at være en teknologisk målefejl. Efter fem dages forgæves forsøg på igangsættelse af fødslen endte det med akut kejsersnit. Pigen viste sig tre uger før terminen at veje 2730 gram. Scanningen havde altså målt omkring et halvt kilo forkert. Men de teknologisk målte værdier, som blev holdt op mod statistiske normer, var, trods både jordemoderens og speciallægens mere optimistiske, men også flydende og u håndgribelige kliniske skøn, blevet udslagsgivende for, hvad man havde anbefalet de vordende forældre og for, hvad de så sig nødsaget til at stole på og følge, på trods af at de heller ikke selv var overbeviste om målingernes nøjagtighed.

For Jena og hendes mand, og ikke mindst for deres datter, blev det konsekvente fokus på, om barnet levede op til det statistisk normale ud fra de tekniske målinger, meget afgørende. Dette medførte alvorlige indgreb i fødselsforløbet: medikamentel igangsættelse, som forløb over flere dage, efterfulgt af akut kejsersnit. Indgreb, som efterfølgende viste sig havde været helt unødvendige. Der er sket det, at man i denne beslutningstagning har fokuseret udelukkende på den ene relevante type af tilgængelig viden om fostret, nemlig den statistisk målbare, repræsenteret af teknologien/scanningen, og udeladt den anden relevante type af tilgængelig viden, nemlig det kliniske skøn i form af den erfaringsbaserede viden. Begge videns- og diagnosticeringsformer er væsentlige, og når der er en klar divergens mellem dem, som i dette tilfælde, kunne det være relevant at undersøge dette nærmere før beslutningstagningen. Dette forekommer problematisk, ikke mindst da man ved, at der er en stor fejlmargen ved scanningsmålingerne. Hvorfor der, på trods af denne viden, fortsat er så stor tillid til teknologiske målinger, er endnu et interessant undersøgelsesfokus, som denne artikel dog ikke tager op.

Rose betegner denne tillid til teknologien som en transformation af den medicinske profession, der er blevet til det, han kalder teknomedicin: "Lægerne har mistet monopolet på det diagnostiske blik og den terapeutiske kalkulation" (Rose 2009:37). Canguilhem problematiserer da også muligheden

for, at sygdom kan registreres af en læge ved hjælp af laboratorieteknik, selv om "patienten" ikke føler sig syg (endnu):

Doctors and surgeons have clinical information and sometimes use laboratory techniques which allow them to see "patients" in people who do not feel that way. This is a fact. But a fact to be interpreted (Canguilhem 1991:92-93).

I Jenas tilfælde havde laboratorieteknikken (læs: scanningsteknikken) registreret en sygdom/unormalitet, som ikke føltes af "patienten" selv, og som rent faktisk heller ikke eksisterede. At teknologien anvendes som hjælp i medicinske vurderinger er ofte en fordel, men kan også være misvisende, såfremt den får den afgørende betydning uden skelen til andre parametre. Beslutningerne præges også af, at det er den sundhedsprofessionelle, som besidder den vægtigste symbolske kapital på denne arena, dels i kraft af faglig viden, der definerer rigtigt og forkert, dels i kraft af positionen som hjemmehørende i det sociale rum – i klinikken, på afdelingen, i jordemoderkonsultationen, hvor den gravide er gæst, klient, kunde, patient.

Normer er afhængige af den sociale kontekst

Der er tydelige indikationer i empirien for, at kvinders/familiers valg af, om de ønsker risikovurdering/diagnostik, og om de ønsker at sætte et handicappet barn i verden, har stor sammenhæng med deres kendskab til og erfaringer med mennesker med handicap og med de normer, der er virkelige i kvindens/parrets familie og nærmeste kreds, hvilket svarer godt til Canguilhems pointering af, at afvigelse altid defineres i forhold til, om man lever op til de normer, det aktuelle sociale fællesskab stiller i såvel social som biologisk forstand.

Der er udført fire interviews med kvinder på Færøerne, der ikke har det tilbud om risikovurdering omkring uge 12, som de danske kvinder får, da denne af tekniske årsager endnu ikke kan udføres på Færøerne. Disse kvinder udtrykte alle en rummelighed omkring Downs syndrom, men også omkring andre mulige handicap, en rummelighed, som ikke var til stede på samme måde i det danske materiale.

Valget hænger for nogle også sammen med religiøse og etiske overvejelser, og endelig har det stor betydning, hvordan parrenes idealer for "det gode liv" ser ud. Canguilhem påpeger, at det enkelte individ er den, der selv kan vurdere, om udfordringerne er overkommelige ud fra de aktuelle muligheder, selv om et andet individ ville vurdere anderledes i forhold til sine egne betingelser (Canguilhem 1991:181). Det var gennemgående i empirien, at langt de fleste gravide ønskede at befinde sig inden for de biomedicinsk definerede normalområder, og alle ønskede sig også som udgangspunkt et normalt barn. De fleste gravide var glade for tilbuddet om risikoberegning, men der var dog

også kritiske røster. Fie har i alle sine tre graviditeter fravalgt nakkefoldsscanningen med henblik på diagnosticering af Downs syndrom:

Jeg tror ikke, det er særligt fremmede for medmenneskeligheden, at man skal vurderes på sine egenskaber som foster eller som menneske i det hele taget, at man...ja, at man som foster skal bestå en eller anden prøve, om man er egnet til at blive født (Fie).

Fie vurderer ud fra en normativ position: Hun finder det uetisk, at gravide kvinder får tilbudt at lade deres fostre undergå en prænatal risikovurdering og kalder det en "optagelsesprøve til livet". Består fostret ikke, er det dumpet, og så ryger det (i 98 % af tilfældene) ud og bliver ikke til et menneske. Hun taler om, at kvinder stilles i valgsituationer, de ikke kan håndtere, og derfor vælger de "det sikre", nemlig ikke at sætte et defekt barn i verden. Ulrich Beck problematiserer ligeledes dette:

Hvad er kriterierne for en socialt og etisk "ønskværdig", "brugbar" og "sund" arvemasse? Hvem skal gennemføre denne – jeg kvier mig ved overhovedet at benytte ordet – "kvalitetskontrol af fostre"? Med hvilken ret og ud fra hvilke kriterier? Og hvad sker der med de "andenrangs fostre", som ikke lever op til kravene i denne prænatale "optagelsesprøve til verden"...? (Beck 1997:333).

Anja havde meget for tidligt fået et dødfødt barn første gang, hun var gravid. I den næste graviditet havde parret taget imod risikoberegnings- og scanningsprogrammet, og man fandt ved en scanning omkring uge 20, at fostret havde rygmarvsbrok. Det medførte nogle turbulente dage, hvor parret ret hurtigt skulle afgøre, om de ville have barnet eller søge om abort. De valgte barnet ud fra en normativ betragtning om, at det skulle have livet:

Barnet har nogle skavanker, som gør, at det ikke kan det samme, men det er et menneske, og vi valgte at sige, at jamen bliver det handicappet og kan leve, så skal det jo selvfølgelig have chancen, men er der ingen mening med det her liv, så skal det nok gå til (Anja).

Da interviewet fandt sted, havde Anja født dette barn. Hun fik omkring tre måneder før terminen svær præeklamps³, og man blev nødt til at foretage akut kejsersnit for at redde Anjas liv. Parret var glade for deres beslutning om at beholde barnet, selv om datteren kun levede nogle få timer. De lærte hende lidt at kende, og det var livet selv, der sluttede – ikke noget, parret havde valgt for pigen. Men statistisk set vælger de fleste modsat af Anja og hendes mand: de søger om (og får næsten med garanti tilladelse til) en provokeret abort, når et betydende handicap viser sig i fostertilstanden.

I alt tre kvinder/par har enten fravalgt risikovurderingen, eller de har valgt den, men ikke efterfølgende fravalgt et handicappet barn. Det særlige i den sammenhæng er, at alle tre har handicappede i familien. De vurderer det som normativt forkert at fravælge et menneske som dem, de i forvejen kender og holder af, selv om disse statistisk set er unormale.

Af de øvrige interviewede kvinder sagde mange, at de ville overveje at beholde barnet, hvis diagnosticering viste, det havde Downs syndrom. Men spørgsmålet var på dette tidspunkt af graviditeten for dem alle rent hypotetisk, og om de tog samme stilling, hvis Downs syndrom faktisk havde vist sig at være et faktum, er usikkert; statistikken viser, at 98 % alligevel vælger barnet fra.

Olga og hendes mand havde to gange oplevet at vente et barn, som uafhængigt af hinanden og uafhængigt af parrets gener og arveanlæg havde haft et alvorligt handicap, der blev diagnosticeret i forbindelse med risikoberegning og moderkagebiopsi. Begge gange valgte parret at søge om abort, efter at de havde sat sig grundigt ind i, hvad et liv med den aktuelle lidelse og i den sværhedsgrad, det handlede om, kunne forventes at blive. Det var en på alle måder hård proces; men de følte, det var det rigtige for dem og for det liv, som de ikke ville være bekendt at tilbyde et menneske. Og de valgte også ud fra den fremtid og det familieliv, de ønskede for sig selv. Da Olga blev gravid for tredje gang, var prædikatet "normal" efter scanningen i uge 20 et fantastisk vendepunkt:

Okay, nu er det en normal baby, der er derinde – ja altså nu her fra uge 20 bliver jeg betegnet som normal. Nu er jeg normal, og det er rigtig dejligt! (Olga).

Rayna Rapp beskriver gravide kvinder som "moral pioneers", som pga. den konstante udvikling i mulighederne for at diagnosticere ufødte fostre er tvunget til at kvalitetsbedømme deres egne fostre, vurdere og afgøre, om de opfylder standarden for at kunne "entry into the human community" (Rapp 1999:3).

Fie stiller spørgsmålstejn ved hvem, der bør afgøre, om graviditeten er normal – den gravide eller den sundhedsprofessionelle. Her er hun i tråd med Canguilhem, der mener, at det er mennesket selv ikke medicinen, der definerer sygdom. Han påpeger, at lægevidenskaben bør undgå at presse forskellige normalitetsbegreber ned over mennesker, fordi den derved bliver normativt totaliserende. Jo mere standardisering og jo mere normalisering, jo mere vil patologiske tilstande opstå som en konsekvens heraf, idet sundhed netop ikke er det samme som normalitet, men indebærer et vist mål af variation og overskridelse af sig selv (Ljungdahl:145).

Fie og Maja er kritiske over for både formidlingen af tilbuddet om undersøgelserne og over for hvordan eventuelle misforhold, som bliver fundet i

dem, præsenteres for de gravide, og de pointerer, at såvel sagte som usagte holdninger til, hvad der i givet fald vil være "det rigtige" at vælge, påvirker kvinderne. Kvinderne/parrene får præsenteret en statistisk sandsynlighed, som påvirker deres egne normative normer, og derved spiller både statistiske normer og normative normer afgørende ind i beslutningsprocessen. De vitale normer går ind over de sociale normer, som problematiseret af Rose (Rose 2001:21).

Det at tænke diagnosticering som normsættelse – hvilket nok ikke ligger så fjernt, når man betænker, hvorledes en diagnose kan udløse specifikke konsekvenser, jf. fx historien om Jenas fødsel – behandles i antologien *Det diagnosticerede liv* (Brinkmann (red.) 2010). Blandt andre Brinkmann selv problematiserer her den tendens, at snart sagt enhver lidelse nødvendigvis er patologisk, og at enhver afvigelse fra normen skal have en diagnose (Brinkmann 2010:19).

Konkluderende diskussion: normalitet, eugenik og livsplanlægning

I artiklen er der et særligt fokus på den risikovurdering af fostret, som tilbydes alle gravide kvinder, men problemstillingen omkring normalitetsforståelse og normativitet i gravides samspil med sundhedsvæsenet behandles også i forbindelse med andre aspekter, fx i forbindelse med casen om Jenas datters fødsel.

Siden 2004, hvor der blev indført et tilbud til alle gravide om scanning og vurdering af, om fostret har høj risiko for Downs syndrom (Sundhedsstyrelsen 2004), er antallet af fødte børn i Danmark med denne kromosomafvigelse faldet drastisk: fra 65 børn i 2003, 61 børn i 2004 og 30 børn i 2005. Herefter er der blevet født færre og færre Down-børn årligt. De nyeste tal fortæller, at der i 2012 blev født 23 børn med Downs syndrom. Heraf var de tre diagnosticeret i graviditeten, men forældrene valgte børnene til på trods af muligheden for abort. Hvad angår de 20 øvrige, har forældrene enten fravalgt risikovurderingen, eller de har fået den, men den har ikke vist unormale forhold, der skulle begrunde et yderligere tilbud om moderkagebiopsi eller fostervandsprøve, og man havde således ikke forventet et barn med Downs syndrom (oplyst af Dansk Cytogenetisk Centralregister, Skejby Sygehus den 28. oktober 2013).

Det faktum, at vordende forældre nu med meget stor sandsynlighed kan få afklaret på forhånd, om fostret har en defekt, som med sikkerhed vil medføre et anderledes barn og et andet forældreskab end det normale, har som nævnt bevirket, at 98 % af dem, der venter et barn med Downs syndrom, vælger at slutte graviditeten med en provokeret abort omkring 12. graviditetsuge (Nordvig et al. 2006:9). At der overhovedet stadig fødes børn med denne kromosomafvigelse skyldes dels, at diagnostikken ikke fanger alle og dels, at nogle få gravide/par fravælger undersøgelsen, eller de takker ja til undersøgelsen, men fravælger efterfølgende abort ved kromosomafvigelser af etiske eller religiøse årsager.

Nikolas Rose advarer mod at sidestille prænatal diagnostik og det at vælge et foster fra med eugenik, idet han påpeger, at brugen af termen "eugenik" bør begrænses til betegnelsen af de biopolitiske strategier, som var en del af dens oprindelige betydning. Han betragter det som det modernes menneskes svar på kravet om konstant at træffe valg for at optimere sit eget gode liv (Rose 2009:84 ff).

Det, vi altså har her, er ikke eugenik, men en adfærd, som formes af de former for selvstyring, der pålægges os af forpligtelserne til at vælge, ønsket om selvrealisering og forældres ønske om det bedst mulige liv for deres børn (Rose 2009:105).

Dette illustreres med en bemærkning fra empirien: En informant siger, at hun kan godt leve med at få sin fod amputeret i morgen, men hun vil altså helst beholde den – forstået således, at hun kunne godt leve med at få et handicap-pet barn, men hun vil nu helst have et normalt barn. Og det illustreres ved Olga og hendes mands grundige undersøgelser af de formodede konsekvenser for både et eventuelt barns liv som for familiens liv generelt, da de ved de prænatale undersøgelser fik konstateret fostre med handicap, inden de tog endelig stilling til, om graviditeten skulle afsluttes.

At teknologiens autoritet overtrumfer det kliniske skøn og bliver udslags-givende for beslutningstagning eksemplificeres ved Jenas fødsel, som er beskrevet ovenfor. Også i andre situationer, hvor erfaring, klinisk skøn og jordermoderens håndgreb og vurdering samlet set indikerede, at alt var normalt, og den gravide var tryk herved, kom det lille "for en sikkerheds skyld" ind som en ekstra sikring, og en teknologisk måling kunne derefter af- eller bekræfte mistanken – som regel heldigvis afkræfte.

Rose er opmærksom på disse processer og betegner denne tillid til teknologien som en reel transformation af den medicinske profession. Nu er der tale om det, han kalder teknomedicin, og han problematiserer, at læger/de sundhedsprofessionelle har givet afkald på det diagnostiske blik og den medicinske kalkulation (Rose 2009), og Canguilhem ser også et problem i, at noget patologisk kan registreres ved hjælp af teknik, uden at patienten rent faktisk føler sig syg eller overhovedet registrerer, at der skulle være noget galt (Canguilhem 1991).

Man kan med Rose sige, at det ikke drejer sig om eugeniske bevæggrunde, når et unormalt foster vælges fra. Men jo mere unormalt, det bliver at møde et menneske med Downs syndrom eller et andet vidtgående handicap, jo færre vil i sagens natur kende til disse mennesker, og jo flere vil ifølge den logik, jeg har beskrevet ovenfor (at kender man mennesker med handicap i sin familie eller omgangskreds, er man mere tilbøjelig til at acceptere dem som en velkommen del af befolkningen), vælge et sådant barn fra. Dette kunne ifølge både min empiri og Canguilhem få negative implikationer for de (få) tilba-

geværende handicappede mennesker, for jo færre vil derfor kunne acceptere dem. Det kunne gøre situationen (endnu) sværere for de familier, som enten bevidst vælger at sige velkommen til et sådant barn, eller som overraskes ved fødslen, fordi de prænatale undersøgelser stadig ikke kan diagnosticere alle fostre med Downs syndrom eller andre væsentlige handicap i den tidlige graviditet, hvor der stadig er mulighed for at vælge abort.

Der er således en klar – både statistisk og normativ – norm om, at man får udført risikovurdering af fostret i den tidlige graviditet, og at teknologiens svar er sandheden om fostret. Og samtidig er der normative normer for, hvilke skavanker man kan acceptere ved et foster, afhængig af hvilken social kontekst man er en del af.

Det faktum, at det er statistisk normalt at tage imod tilbuddet om prænatal diagnostik, kan måske på længere sigt medføre, at de, der på forhånd har valgt undersøgelserne fra, eller som gerne vil scannes, men ikke ønsker at fravælge et barn med kromosomfejl, bliver ansvarliggjort for deres valg i kraft af et krav om, at de selv må tage ansvaret for de særlige behov, et unormalt barn vil have. I den sammenhæng kunne man overveje, om det – nu eller i fremtiden – vil kunne betragtes som decideret uansvarligt at føde et barn med Downs syndrom eller et andet alvorligt handicap. Tilsvarende er der røster i sundhedsdebatten, som gør gældende, at rygere med lungekræft, svært overvægtige med hjerteproblemer og andre mennesker med lidelser, der med stor sandsynlighed er opstået på grund af en sundhedsmæssigt uforvarlig livsstil, enten skal stå bagest i køen i sundhedsvæsenet eller selv betale for behandlingen – skønt man aldrig med sikkerhed kan bevise, at lidelsen er opstået udelukkende på grund af usund levevis. Har man ud fra normative normer bevidst valgt at blive forælder til et barn med særlige behov, kan man måske også ses som ansvarlig for dette i en sådan grad, at velfærdsstatens tilbud om særlig støtte ikke gælder her – for man kunne jo bare have ladet være med at få det barn.

Noter

1. Dette eksemplificerer Canguilhem med en diabetikers sukkerniveau i urinen: Han har bare en kvantitativt større mængde sukker end en ikke-diabetiker (Canguilhem 1991:79).
2. En af kvinderne nåede at føde før interviewet, men temaet for interviewet og spørgsmålene var de samme som i interviewene med de endnu gravide kvinder.
3. Den lidelse, der i folkemunde kaldes "svangerskabsforgiftning", og som er en reaktion fra kroppen på det at være gravid, hvor der udvikles forhøjet blodtryk, protein i urinen og ødemer/vand i kroppen.

Litteratur

Andersen, L. Z. 2011: *Zornig – vrede er mit mellemnavn*. København: Gyldendal.

Bangsgaard, L. og Tabor, A. 2012: "Do pregnant women and their partners make an informed choice about first trimester risk assessment for Down syndrome, and are they satisfied with the choice?" *Prenatal Diagnosis*, Nr. 32, 2012:1-7.

- Beck, U. 1997: *Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. 2010: "Patologiseringstendensen: Diagnoser og patologier før og nu", i Brinkmann, S. (red): *Det diagnosticerede liv – sygdom uden grænser*. Århus: Klim.
- Brinkmann, S. (red.) 2010: *Det diagnosticerede liv – sygdom uden grænser*. Århus: Klim.
- Canguilhem, G. 1943: *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Strasbourg: Publications de la Faculté des Lettres de l'Université de Strasbourg.
- Canguilhem, G. 1991: *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Canguilhem, G. 2008: *Knowledge of Life*. New York: Fordham University Press.
- Goldstein, K. 1934: *Der Aufbau des Organismus*. The Hague: Nijhoff.
- Gottfredsøddottir, H. 2009: *Fetal Screening. Prospective parents and decisions concerning nuchal translucency screening*. Reykjavik: Faculty of Nursing, University of Iceland.
- Harrits, G. S. og Møller, M. Ø. 2011: "Categories and categorization: towards a comprehensive sociological framework". *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory*, Nr. 12:2, 2011:229-247.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. 2008: *InterView*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lawson, K. L. og Walls-Ingram, S. A. 2010: "Selective Abortion for Down Syndrome: The Relation Between the Quality of Intergroup Contact, Parenting Expectations, and Willingness to Terminate". *Journal of Applied Social Psychology*, Nr. 40-3, 2010:554-578.
- Ljungdahl, A. K. 2010: "Normer og normalisering – Georges Canguilhem i et sundhedspædagogisk perspektiv", i Carlsson M. (red.): *Sundhedspædagogik og sundhedsfremme – teori, forskning og praksis*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Méthot, P.-O. 2012: "On the genealogy of concepts and experimental practices: Re-thinking Georges Canguilhem's historical epistemology". *Studies in History and Philosophy of Science*, Nr.44-1, 2013:112-123.
- Niklasson, G. 2013: *At være gravid – kvinders oplevelse af tilbud, valg og krav*. Ph.d. afhandling, Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet.
- Nordvig, L.; Secher, N.J. og Andersen, S. 2006: *Psykologiske aspekter, brugerholdninger og forventninger i forbindelse med ultralydsskanning i graviditeten*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Rapp, R. 1999: *Testing women, testing the fetus*. London: Routledge.
- Rose, N. 1998: "Life, reason and history: reading Georges Canguilhem today". *Economy and Society*, Nr. 27:2-3, 1998:154-170.
- Rose, N. 2001: "Normality and Pathology in a Biological Age". *Outlines. Critical Practice Studies*, Nr. 1., 2001:19-33.
- Rose, N. 2009: *Livets politik*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Scamell, M. 2011: "The swan effect in midwifery talk and practice: a tension between normality and the language of risk". *Sociology of Health and Illness*, Nr. 33-7, 2011:987-1001.
- Schwennesen, N. 2010: *Practicing informed choice. Inquiries into the redistribution of life, risk and relations og responsibility in prenatal decision making and knowledge production*. København: Faculty of Health Science, Copenhagen University.
- Schwennesen, N.; Svendsen M.N. og Koch, L. 2008: "Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust". *Etikk i Praksis*, Nr. 2-1, 2008:11-31.

- Schwennesen, N.; Koch, L. og Svendsen, M.N. 2009: "Practising Informed Choice: Decision making and Prenatal Risk Assessment – The Danish Experience", i C. Rehmann-Sutter & Hansjakob Müller (eds.): *Disclosure Dilemmas: Ethics of genetic Prognosis after the "Right to Know/Not to Know" Debate*. Surrey, UK: Ashgate.
- Sundhedsstyrelsen 2004: *Retningslinjer for fosterdiagnostik*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Tanggaard, L. og Brinkmann, S.: "Interviewet: Samtalen som forskningsmetode", i Brinkmann, S. og Tanggaard, L. (red.) 2010: *Kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Tremain, S. 2006: "Reproductive Freedom, Self-Regulation, and the Government of Impairment in Utero". *Hypatia*, Nr. 21-1, 2006:35-53.
- Tørring, N.; Jølving, L.R.; Petersen, O.B.B.; Holmskov, A.; Hertz, J.M. og Uldbjerg, N. 2008: "Prænatal diagnostik i Århus og Viborg Amter efter implementering af første trimester-risikovurdering". *Ugeskrift for Læger*, Nr. 70, 2008:50-54.
- Williams, C. et al. 2005: "Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening". *Social Science and medicine*, Nr. 61, 2005:1983-1992.
- Wong, S. I. 2002: "At Home with Down Syndrome and Gender". *Hypatia* Nr.17-3, 2002:89-117.